

# Vivências Psicológicas Femininas Acerca de la Enfermedad de Crohn: Un Estudio de Caso

Vivências Psicológicas Femininas Acerca da Doença de Crohn: Um Relato de Caso  
Female Psychological Experiences Regarding Crohn's Disease: A Case Report

## RESUMO

**Objetivo:** Explorar as experiências psicológicas femininas relacionadas à Doença de Crohn por meio de um relato de caso. **Método:** relato de caso de uma paciente de 20 anos diagnosticada com Doença de Crohn, residente no município de Rafael Fernandes – RN, em 2009. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada composta por perguntas abertas e aprofundadas, e foram subsequentemente submetidos à Análise Qualitativa de Conteúdo. **Resultados:** emergiram três categorias: 1) A Odisseia em Busca de um Diagnóstico e Tratamento; 2) A Posição da Pessoa com Doença de Crohn na Redefinição da Dinâmica Familiar; e 3) Experiências como Indivíduo Ostomizado: do confronto com o espelho à transformação do guarda-roupa. **Conclusão:** O principal fator associado à progressão clínica da Doença de Crohn e suas complicações relacionadas estava ligado às dificuldades em estabelecer um diagnóstico precoce. A família desempenhou um papel protetor na promoção da adesão ao tratamento; no entanto, em certas circunstâncias, ela prejudicou a autonomia da paciente no autocuidado e na inclusão social. Por fim, o estágio da doença em que se observou o maior comprometimento da feminilidade correspondeu ao período durante o qual a paciente apresentava uma ostomia.

**DESCRIPTORES:** Doença de Crohn; Ostomia; Adaptação Psicológica; Relações Profissional-Paciente; Relato de Caso.

## ABSTRACT

**Objective:** To explore female psychological experiences related to Crohn's Disease through a case report. **Method:** a case report of a 20-year-old female patient diagnosed with Crohn's Disease, residing in the municipality of Rafael Fernandes – RN, in 2009. Data were collected through a semi-structured interview comprising open-ended, in-depth questions, and were subsequently subjected to Qualitative Content Analysis. **Results:** three categories emerged: 1) The Odyssey in Search of a Diagnosis and Treatment; 2) The Position of the Person with Crohn's Disease in the Redefinition of Family Dynamics; and 3) Experiences as an Ostomized Individual: from confronting the mirror to a wardrobe transformation. **Conclusion:** The primary factor associated with the clinical progression of Crohn's Disease and its related complications was linked to difficulties in establishing an early diagnosis. The family played a protective role in fostering treatment adherence; however, in certain circumstances, it hindered the patient's autonomy in self-care and social inclusion. Finally, the stage of the disease in which the greatest impairment of femininity was observed corresponded to the period during which the patient had an ostomy.

**DESCRIPTORS:** Crohn's Disease; Ostomy; Adaptation Psychological; Professional-Patient Relations; Case Report.

## RESUMEN

**Objetivo:** Examinar las vivencias psicológicas femininas relacionadas con la Enfermedad de Crohn a través de un estudio de caso. **Método:** un reporte de caso de una paciente de 20 años, con diagnóstico de Enfermedad de Crohn, residente en el municipio de Rafael Fernandes – RN, en el año 2009. Los datos fueron recolectados mediante una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas y en profundidad, posteriormente sometida a Análisis de Contenido Cualitativo. **Resultados:** emergieron tres categorías: 1) La odisea en la búsqueda de un diagnóstico y tratamiento; 2) El lugar de la persona con Enfermedad de Crohn en la redefinición de la dinámica familiar; y 3) Vivencias como persona ostomizada: del enfrentamiento con el espejo a la transformación del guardarropa. **Conclusión:** El principal factor asociado a la evolución clínica de la Enfermedad de Crohn con complicaciones relacionadas se vinculó a las dificultades en el establecimiento de un diagnóstico precoz. La familia desempeñó un papel protector en la adherencia al tratamiento por parte de la paciente, aunque en algunas situaciones dificultó su autonomía para el autocuidado y la inclusión social. Finalmente, la etapa de la enfermedad en la que se observó mayor afectación de la feminidad correspondió al período en que la paciente presentó una ostomía.

**DESCRIPTORES:** Enfermedad de Crohn; Ostomía; Adaptación Psicológica; Relaciones Profesional-Paciente; Estudio de Caso.

### Rômulo Mágnus de Castro Sena

Doctor en Ciencias (Salud Mental), Facultad de Ciencias Médicas (FCM), Universidad de Campinas (UNICAMP), Brasil.  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6802-0786>

Recibido en: 30/03/2026

Aprobado en: 27/04/2026

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Crohn (EC) es una afección inflamatoria, caracterizada por un patrón transmural y una manifestación crónica, que puede afectar a cualquier segmento del tracto gastrointestinal (TGI) <sup>1, 2, 3, 4</sup>. Su prevalencia en América Latina sigue siendo relativamen-

te baja <sup>5</sup>, aunque se ha documentado un aumento de la incidencia en los países occidentales durante los últimos 50 años <sup>6</sup>.

De etiología desconocida y sin cura definitiva, se cree que la EC es el resultado de una compleja interacción entre la susceptibilidad genética, los factores ambientales y las alteraciones de la mi-

crobiota gastrointestinal, lo que conduce a una desregulación de las respuestas inmunitarias tanto innatas como adaptativas<sup>7</sup>. Su presentación clínica se caracteriza típicamente por dolor abdominal, diarrea crónica, pérdida de peso y fatiga<sup>1,7</sup>.

El diagnóstico de la EC se establece por exclusión y, en casos de fuerte sospecha clínica, las pruebas sugieren que la colonoscopia y los análisis bioquímicos pueden ayudar en el razonamiento clínico<sup>8</sup>. Las estrategias de tratamiento actuales tienen como objetivo lograr y mantener una remisión profunda y sostenida, previniendo así las complicaciones y deteniendo la progresión de la enfermedad, con el fin de evitar la intervención quirúrgica<sup>8</sup>.

No obstante, se estima que la mitad de los pacientes con EC requerirán al menos una intervención quirúrgica a lo largo de su vida<sup>9</sup>, debido a complicaciones como obstrucción, formación de fístulas, perforación intestinal y peritonitis, así como a la falta de respuesta y/o la toxicidad de los fármacos que conduce a la refractariedad clínica<sup>1</sup>.

<sup>8</sup>. En el contexto del tratamiento quirúrgico, la creación de una ostomía puede surgir como una alternativa para preservar la vida.

La relevancia de este estudio se basa en el reconocimiento de que ciertos aspectos de la EC son difíciles de manejar, lo que genera ansiedad en los equipos de atención sanitaria, así como un sufrimiento en los pacientes que trasciende las dimensiones biológicas y se extiende a los ámbitos psicosocial y espiritual. En consecuencia, el presente estudio tuvo como objetivo explorar las experiencias psicológicas de las mujeres relacionadas con la enfermedad de Crohn a través de un informe de caso.

## MÉTODO

Se trata de un informe de caso realizado con una paciente de 20 años con un diagnóstico confirmado de enfermedad de Crohn en 2009, residente en el mu-

nicipio de Rafael Fernandes – RN, Brasil. Los datos se recopilaron mediante una entrevista semiestructurada compuesta por preguntas abiertas y en profundidad, realizada a partir de la siguiente pregunta guía: «*Cuénteme sus experiencias como persona con la enfermedad de Crohn*». La entrevista completa se grabó en audio y posteriormente se sometió a un análisis cualitativo de contenido, estructurado en cinco pasos según lo descrito por Bohm y Sundqvist (2025)<sup>10</sup>: unidades de significado, destilación, codificación, categorización y presentación de los resultados.

Los principios éticos para salvaguardar la integridad física y psicológica de los participantes se garantizaron mediante la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación (REC) (CAAE n.º 0013.0.405.000-09). Se utilizó inteligencia artificial exclusivamente para ayudar en la traducción del manuscrito.

Tras el análisis de la entrevista, surgieron tres categorías, a saber: 1) La odisea en busca de un diagnóstico y un tratamiento; 2) La posición de la persona con EC en la redefinición de la dinámica familiar; y 3) Experiencias como persona ostomizada: desde enfrentarse al espejo hasta una transformación del vestuario.

## INFORME DE CASO

### La odisea en busca de un diagnóstico y un tratamiento

La EC presenta un perfil clínico muy inespecífico, y la ausencia de signos patognomónicos a menudo provoca retrasos en el diagnóstico preciso y el tratamiento adecuado, lo que causa un deterioro significativo de la calidad de vida de los pacientes:

*El primer síntoma que noté en mí mismo fue dolor abdominal, y estos dolores solo fueron eso durante un tiempo [...] el médico no identificó la enfermedad, pero me recetó otros medicamentos y tratamientos que aliviaban el dolor [...] Sin embargo, con el tiempo reaparecía, con mayor intensidad y a intervalos más cortos. Los episodios se hicieron más frecuentes*

*a lo largo del día [dificultad para tragar, ojos llorosos y expresión de llanto], más intensos, y más tarde se acompañaron de diarrea. Y luego vinieron todas esas otras consecuencias.*

El dolor se perfila como el síntoma principal asociado al sufrimiento, capaz de alterar los hábitos diarios y conducir a la adopción de conductas anoréxicas debido a la relación percibida entre el dolor y la ingesta de alimentos, estableciendo así un ciclo de debilitamiento fisiológico: experimentar dolor y restringir la ingesta de alimentos, lo que exacerba aún más la malabsorción de nutrientes debido al proceso inflamatorio y a las pérdidas durante los episodios diarreicos.

*A veces no comía, ¿te lo puedes creer?, por el dolor [...]. Pesaba solo 37 kg antes de la cirugía. [...] No fue hasta después de la primera cirugía cuando me diagnosticaron, y ya era un caso muy grave; por lo tanto, considero la primera cirugía como una complicación de la enfermedad, ya que esta había alcanzado una fase avanzada.*

A pesar de la gravedad del diagnóstico en este caso, los equipos sanitarios implicados en el manejo de la progresión de la enfermedad deben permanecer atentos a los acontecimientos que el paciente percibe y simboliza como traumáticos. En este contexto, el paciente refiere una sensación de abandono en el quirófano y expresa miedo al dolor, así como la conciencia de que la intervención quirúrgica no proporciona una cura:

*En el quirófano, te sientes muy solo [...] realmente parece que lo dejas todo en manos de Dios. [...] como ya he sufrido mucho y he pasado por un dolor intenso, siempre tengo miedo de sentir dolor en el postoperatorio; mi miedo es siempre el dolor. Sé que la cirugía no cura la enfermedad, pero...*

Otro aspecto que deben tener en cuenta los equipos sanitarios en el manejo de la EC es la mejora de la comunicación terapéutica.

Las declaraciones de la paciente revelan repetidamente su deseo de obtener in-

formación sobre la enfermedad, su nueva condición como persona ostomizada, el pronóstico y las perspectivas terapéuticas:

*No me esperaba someterme a una cirugía y acabar con una ostomía. [...] Recibí la información después de la anestesia, así que todavía estaba algo desorientada; ni siquiera me sorprendió, porque realmente no entendía de qué se trataba.*

Por lo tanto, la información debe proporcionarse de forma progresiva, de acuerdo con cada etapa del tratamiento, con el fin de mejorar la educación y la adherencia del paciente. La orientación al alta es especialmente crucial, ya que marca la transición hacia la autonomía del paciente en el autocuidado. En el siguiente extracto, es evidente la angustia de la paciente ante la peritonitis con dehiscencia anastomótica:

*«[ya en casa] Empezó con fiebre, y un lado de mi abdomen se enrojeció y me dolía; luego, cuando fui a comer, noté algo, un líquido que me bajaba por el abdomen [...]. Creo que fue uno de los peores momentos que viví con esta enfermedad: mi abdomen abriéndose y saliendo heces de dentro [expresión de angustia].»*

### La posición de la persona con enfermedad de Crohn en la redefinición de la dinámica familiar

Es habitual que, cuando un miembro de la familia atraviesa un proceso de enfermedad, como la EC, la dinámica familiar se vea alterada por la redefinición de los roles y la planificación futura basada en el manejo de la afección actual:

*Mi familia se quedó conmigo todo el tiempo, y creo que sufrieron conmigo, especialmente en lo que respecta al proceso de diagnóstico. Si yo cambiaba mi ritmo de vida, toda mi familia cambiaba también, por completo. Si yo no salía, mis padres tampoco salían, y eso me hacía sentir mal.*

El siguiente extracto transmite la percepción de la paciente de ser una carga para su familia, así como el impacto en su capacidad funcional para realizar actividades rutinarias, como resultado tanto de

la exacerbación de la enfermedad como de las actitudes protectoras de los miembros de la familia:

*Cada vez que aparecía el dolor, tenía que someterme a más pruebas, y mi madre gastaba mucho dinero, y todo se convertía en una fuente de preocupación para mí. Recuerdo que, como no podíamos permitirnos ayuda doméstica, las tareas del hogar se repartían, y a mí me veían como la que no podía hacer nada, ¿sabes? [llorando].*

Sin embargo, es importante tener en cuenta que la implicación de la familia en el tratamiento de un miembro con EC contribuye a mejorar la capacidad de afrontamiento y la adherencia terapéutica. Lo que se hace evidente es que, dentro de esta nueva dinámica familiar, la persona con EC asume el papel de agente de cambio, o de resignación.

*Creo que nada sucede por casualidad. Esta enfermedad entró en mi vida, y no tengo ninguna duda de que nos sirvió tanto a mí como a mi familia, para nuestro bien. Durante el proceso, es muy difícil de entender..., e incluso fortaleció mi fe y la de mi familia.*

### Experiencias como persona ostomizada: de enfrentarse al espejo a una transformación del vestuario

La autonomía en el autocuidado de la ostomía para el paciente con EC se vio mermada durante el periodo postoperatorio inmediato y se describió con cierto grado de aversión. Esto resulta aún más comprensible si se tiene en cuenta que dicha autonomía se vio limitada por múltiples agentes, incluidos familiares y profesionales sanitarios, a lo largo del curso de la enfermedad.

*Al principio fue muy difícil; no hacía nada, apenas podía... incluso mi padre me quitaba la bolsa, yo no podía hacer nada. Me bloqueaba; ni siquiera podía tocarla. No sé si era miedo, algo que nunca había visto de cerca y de repente formaba parte de mí; porque tenía un abuelo que padecía esta enfermedad, pero nunca había visto ni siquiera una bolsa de colos-*

*tomía.*

En lo que respecta a las ostomías, su aspecto mutilador no se limita al cuerpo físico, sino que se extiende a toda la esfera psicosocial:

*Me sentía muy limitada; dejé de estudiar, me quedé en casa y ya no salía. No quería vivir con eso el resto de mi vida. Creo que ese era mi mayor miedo. [...] Así que nunca consideré la posibilidad de tener una relación mientras tuviera una ostomía.*

Vivir con una ostomía requirió la reconstrucción de una nueva imagen corporal, sobre todo porque el dispositivo colector se incorpora al cuerpo de la persona. La confrontación con el espejo evoca el recuerdo del cuerpo anterior, que se corresponde con el ideal deseado, mientras que el cuerpo actual, alterado, es rechazado:

*[Largo silencio]... sin la protección del estoma, seguía siendo más fácil de mirar que con la bolsa, porque me parecía más a como solía ser. Y me miraba y me ponía la mano encima, diciendo: «cuando me quite esto, mi abdomen volverá a tener este aspecto, volverá a ser como antes». No es que fuera anormal [...], pero ¿quién quiere vivir con una ostomía el resto de su vida?*

La paciente empleó adaptaciones en la vestimenta como estrategia para reconstruir su imagen corporal, que es dinámica y varía según la etapa de la enfermedad. La cirugía de reversión de la ostomía se asocia así simbólicamente con la restauración de su sensualidad, sexualidad y vida social:

*Ya no uso bikinis; tengo que usar un traje de baño [risas]. Soy una persona muy discreta, así que intenté —no exactamente ocultarlo— pero sí no llamar la atención sobre las estomías. No era apropiado llevar pantalones cortos y una blusa con eso al descubierto, así que solo llevaba vestidos y blusas holgadas... Después de la cirugía, hubo una verdadera transformación en mi armario; volví a ponerme mis pantalones, mi ropa ajustada... Volví a ser quien solía ser y sigo disfrutando de*

*llevar mis vestidos. También volví a las fiestas, regresé a la universidad y retomé mi vida. [...] Hoy en día, sigo teniendo cicatrices que no enseño a todo el mundo, pero no me molestan. Me siento feliz de tenerlas, pero si pudiera someterme a una cirugía plástica, lo haría [risas]. Pero gracias a Dios las tengo, porque ya no tengo estomas...»*

## CONSIDERACIONES FINALES

Una persona con una enfermedad crónica puede experimentar una amplia gama de respuestas emocionales, incluyendo sentimientos angustiosos y comportamientos regresivos. En este proceso de volver a revivir estados emocionales anteriores, el paciente a menudo siente la necesidad de apoyo y protección por parte de personas que anteriormente le proporcionaban cuidados y afecto, y a quienes se recurre de nuevo para que cumplan estos roles. Del mismo modo, cuando la familia se enfrenta a la ausen-

cia de uno de sus miembros debido a la progresión de la enfermedad, se vuelve más vulnerable al desequilibrio debido a la amenaza de pérdida —ya sea temporal o permanente— de una de sus fuentes de referencia y apoyo<sup>11</sup>.

Las personas con enfermedades crónicas, como la EC, a pesar de la carga del estrés y las limitaciones impuestas, deben ser animadas por los profesionales sanitarios a mantener un estilo de vida lo más cercano posible a la normalidad. Al comprender la naturaleza de estas limitaciones y la necesidad de una interacción continua con los servicios hospitalarios o ambulatorios, pueden seguir persiguiendo sus proyectos de vida, funcionando como personas sanas durante la mayor parte del tiempo<sup>11</sup>.

El presente caso nos permite inferir que el factor principal subyacente a la progresión clínica de la EC con complicaciones asociadas se relacionó con las dificultades para establecer un diagnóstico temprano, lo que retrasó los enfoques

terapéuticos más protectores y conservadores.

Aunque los familiares desempeñaron un papel decisivo en el manejo de la EC, la adopción de actitudes sobreprotectoras parece haber obstaculizado la autonomía de la paciente para el autocuidado y la participación social. Es posible que estas limitaciones se hayan visto agravadas por una comunicación insuficiente y una falta de compromiso con la educación sanitaria entre los profesionales implicados en el manejo del caso.

Por último, en lo que respecta a las experiencias psicológicas relacionadas con la EC, la fase de la enfermedad en la que se observó el mayor deterioro de la femineidad fue cuando la paciente fue sometida a una ostomía. Este periodo se caracterizó por el aislamiento social y el rechazo de la imagen corporal, con repercusiones negativas en el dominio y la expresión de su sexualidad.

## Referencias

- Lunardi JFD, Rolim FBB, Dartora KN, Silva LZT. Manifestações clínicas, diagnóstico e prognóstico da doença de Crohn em adultos. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences* [serie en Internet]. 2024 [consultado em 30 de março de 2026]; 6(10): 1777-1792. Disponível em: <https://bjihis.emnuvens.com.br/bjihis/article/view/3898/3990>.
- Gounden C, Naidoo V, Moodley Y. Prevalência e preditores da doença de Crohn grave em um hospital terciário na África do Sul. *S Afr Med J*. 18 de abril de 2024 [consultado em 30 de março de 2026]; 114(4): 40-45. Disponível em: <https://samajournals.co.za/index.php/samj/article/view/1667/869>.
- Ke BJ, Abdurahiman S, Bisco F, Zanella G, Dragoni G, Santhosh S, De Simone V, Zouza A, et al. A interação intercelular entre fibroblastos FAP+ e monócitos inflamatórios CD150+ medeia a fibrostenose na doença de Crohn. *J Clin Invest* [serie en Internet]. Julho de 2024 [consultado em 30 de março de 2026]; 134(16):e173835. Disponível em: <https://www.jci.org/articles/view/173835>.
- Zhulina Y, Udumyan R, Tysk C, Halfvarson J. Mortalidade em pacientes com doença de Crohn em Örebro, Suécia, 1963-2010. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* [serie en Internet]. 2022 [citado em 30 de março de 2026]; 57(2): 158-164. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/00365521.2021.1991466>.
- Caron B, Honap S, Peyrin-Biroulet L. Epidemiologia da doença inflamatória intestinal ao longo das idades na era das terapias avançadas. *J Crohns Colitis* [serie en Internet]. 30 de outubro de 2024 [citado em 30 de março de 2026]; 18(Suplemento 2):ii3-ii15. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11522978/>.
- Baêta OM, Alves AK, Moreno JM, Silva JRF, Souza MLF, Sobral RB, Pissinatti RS, Paixão VC, et al. Doença de Crohn — uma revisão abrangente sobre a epidemiologia, fisiopatologia e patogênese, fatores de risco, diagnóstico clínico, diagnóstico por imagem, manifestações extra-intestinais, tratamento, nutrição e dieta. *Brazilian Journal of Health Review* [serie en Internet]. Julho/ago. de 2023. [citado em 30 de mar. de 2026]; 6(4): 17438-17454. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/62125/44713>.
- Gonçalves JLA, Jukemura J, Facanali CBG, Marques CFS, Ambar Filho R, Sobrado CW, Nahas SC. A religiosidade/espiritualidade em pacientes com doença de Crohn é importante para sua qualidade de vida? *Clinics (São Paulo)* [publicação em série en Internet]. Maio de 2024 [consultado em 30 de março de 2026]; 24(79):100389. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11153047/>.
- Gomes Filho PAV, Urankar LA, Aguiar KRCC, Rodrigues LRP, Melo IM, Vamszer MVAM, Andrade CGF, Teixeira MLMP, et al. Manejo cirúrgico da doença de Crohn: uma revisão das indicações, técnicas de abordagem e cuidados pós-operatórios. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*. São Paulo, março de 2024; 10(03): 894-905.
- Wall CL, Bensley R, Glyn T, Haines M, Rowbotham D, Bissett I, Eglinton T, Geary RB. Dieta pré-operatória de exclusão para a doença de Crohn e nutrição enteral exclusiva em adultos com doença de Crohn: um ensaio clínico randomizado de viabilidade. *Nutrients* [serie en Internet]. 2 de julho de 2024 [citado em 30 de março de 2026]; 16(13): 2105. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11243368/>.
- Bohm I, Sundqvist J. Análise qualitativa de conteúdo: um guia passo a passo para iniciantes sobre o método, as teorias, a epistemologia, a ontologia e o rigor. *The Qualitative Report* [publicação em série en Internet]. 22 de setembro de 2025 [consultado em 30 de março de 2026]; 30(9): 4236-4263. Disponível em: <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol30/iss9/11/>.
- Santos CT, Sebastiani RW. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. Em: Angerami VA (org.). *E a psicologia entrou no hospital*. ed. atual e ampl. Belo Horizonte, MG: Artesã, 2017. 408p.